

Wereld Reuma Dag - 12 oktober 2021

ReumaKrant

Reuma wereldwijd in de kijker

Stel je zorg niet (langer) uit!

De maskers mogen af. De ene doet dat met zwier, de andere met enige terughoudendheid. Voorzichtig zijn blijft de boodschap. Maar vooral: stel je zorg niet (langer) uit!

Tijdens het afgelopen jaar werden minder diagnoses gesteld in de zorg. Mensen stelden uit schrik voor een besmetting een bezoek aan de arts uit, met alle gevolgen van dien. Een inhaalbeweging kan de opgelopen schade niet terugdraaien.

Eén op vijf mensen krijgt op een gegeven moment te horen dat ze een reumatische aandoening hebben. Een tijdige behandeling kan blijvende schade vermijden. Dus ook in coronatijden is het belangrijk om de signalen van je lichaam niet te negeren. Contacteer tijdig een arts wanneer je je zorgen maakt.

Mensen met reumatische aandoeningen lopen niet méér kans op een COVID-19 in-



fectie dan gezonde burgers. Het verloop van de ziekte is ook niet per se zwaarder. Vaccineren kan als je een reumatische aandoening hebt. Lees er alles over op onze website!

Tijdens Wereld Reuma Dag wordt massaal aandacht gevraagd voor reumatische aandoeningen.

Het ReumaHuis biedt, samen met al haar partners en de patiëntenorganisaties, volop kansen om reuma op een positieve manier aan te pakken. Hoe we dat doen, leest u verder in deze krant.



Patient Expert Center

Patiëntexpertise in reumatologie zit in de lift

Begin mei startte het Patient Expert Center met de opleiding tot patiëntexpert. Na twee pilootopleidingen bij ReumaNet breidde het aanbod zich uit naar andere ziektebeelden.

Sinds 2017 zet ReumaNet opgeleide patiëntexperten in voor diverse opdrachten. Deze mensen, allemaal patiënten, werken samen met diverse partners: zorgverleners, onderzoekers, onderwijsinstellingen, (farmaceutische) bedrijven, enz... Daarnaast helpen ze ook andere mensen met een reumatische aandoening en een specifieke vraag verder en worden ze ingeschakeld in de werking van ReumaNet en de leden-organisaties.

Patiëntexperten hebben een unieke toegevoegde waarde in het zorgproces. Ze brengen de noden, bezorgdheden en prioriteiten van mensen met een chronische aandoening in kaart én bouwen hier op verder. Dit schept opportuniteiten om talenten en kwaliteiten van mensen met een chronische ziekte in te zetten. Vandaar dat het concept verder reikt dan enkel reumatologie en ook zijn nut heeft bij andere chronische aandoeningen.

ReumaNet werkt voortaan samen met het Patient Expert Center (PEC) om mensen op te leiden tot patiëntexperten. Ook MS-Liga, CCU vzw, KickCancer en Clair volgden de visie van ReumaNet en versterken de gelederen binnen het PEC. Momenteel volgen 24 mensen met een reumatische aandoening de opleiding. Veerle De Pourcq is één van hen. Je leest haar verhaal op pagina 4.

Zie je manieren van samenwerken met onze patiëntexperten? Geef ons een seintje via info@reumanet.be, we bekijken samen hoe we elkaar kunnen versterken.

Laatste nieuws op virtueel symposium Reuma?Nu!

Op 1 oktober ging het derde virtueel symposium Reuma?Nu! van start. De hele maand oktober staan maar liefst 30 presentaties en 27 standen te wachten op jouw bezoekje.

Een greep uit het aanbod:
**De laatste nieuwe ontwikkelingen in de reumatologie, zowel wat aandoeningen als medicatie en onderzoek betreft.
**Recente informatie over COVID-19.
**Tips om te leven met reuma na een diagnose, zowel van zorgverleners als van patiëntexperten, mensen die zelf dagelijks leven met de uitdagingen die een reumatische aandoening meebrengt.
**Een voorstelling van al onze leden-organisaties en van onze partners uit de zorg en de industrie.
**Een forum waar je

je vragen kwijt kunt. **Een quiz waar je je kennis kan testen. **Twee live Vraag & Antwoord sessies waar je je vragen rechtstreeks aan een spreker kan stellen. **Mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten. **Mogelijkheden om zelf actief betrokken te worden in de reumazorg.

En dit alles waar en wanneer je wilt, volledig gratis. Heb je nog meer overtuiging nodig?

Plan je bezoek aan het virtueel symposium in oktober, want op 1 november gaan de deuren dicht! Je vindt het symposium via www.reumanu.be.



Update voor brochures SpA en fibromyalgie

Onze brochures spondyloartritis en fibromyalgie zijn weer helemaal mee met de tijd. Ook de lijst van medicijnen werd verder aangevuld..

De reumatologiewereld staat niet stil. Elke dag worden nieuwe zaken ontdekt die op termijn kunnen leiden naar nieuwe behandelingsmogelijkheden. Onze brochures rond verschillende reumatische aandoeningen en de uitgaves over de belangrijkste medicijnen in de reumatologie hebben dus op tijd en stond een update nodig. [Fibromyalgie](#) en [spondyloartritis](#) zijn weer helemaal mee met de tijd. Je vindt ze op onze website, net als de [andere uitgaves](#).



COVID-vaccinatie aangeraden voor reumapatiënten

Ondertussen zitten we in België al aan de derde coronaprik voor mensen met een verhoogd gezondheidsrisico. Vaccineren blijft aangeraden als je reuma hebt.

Tenzij je een allergische voorgeschiedenis hebt, laat je best de prikken zetten wanneer je opgeroepen wordt. Dit geldt ook voor de derde inenting. Je reumatische aandoening noch je medicatiegebruik zijn redenen om je niet te laten inenten. De voordelen zijn veel groter dan het risico op een zeer zeldzame

bijwerking. Zorg ervoor dat je ziekte niet opflakert. Vermijd een opstoot door je basismedicatie correct te blijven nemen. Wanneer je die toch moet uitstellen omwille van de inenting, maak de termijn dan zo kort mogelijk. Doe dit altijd in overleg met je arts. Hij/zij kent de beste aanpak, gericht op jouw behandeling. Ontstekingsremmende medicatie, de zogenaamde NSAIDs, kunnen gewoon verder ingenomen worden.

Hydroxychloroquine (Plaquenil) en sulfasalazine (Salazopyrine) zijn géén immunomodulerende medicijnen. Je behoort dus niet tot een risicogroep wanneer je deze medicijnen neemt. Ook wie minder dan 10mg cortisone per dag neemt, loopt in principe geen hoger risico.

WIST JE DAT...

- > 1 op 1000 kinderen in België aan kinderreuma lijdt?
- > 1 op 5 Belgen reumatische klachten heeft?
- > 150 000 Belgen aan artritis lijden?
- > 80 000 Belgen aan reumatoïde artritis lijden, waarvan 50% jonge vrouwen?
- > 5% van de bevolking ernstig beperkt is door een reumatische aandoening?
- > Reuma één van de belangrijkste oorzaken is van werkverlet?





Elke maand online ReumaCafé's

Elke maand brengen we het nieuws tot in je woonkamer. Neem deel aan onze maandelijks online infomomenten.

Maandelijks selecteren wij voor jou een boeiende spreker met een actueel onderwerp in relatie tot reumatische aandoeningen. Na de presentatie is er gelegenheid tot vragen stellen. Deelnemen kan gratis van eender welke locatie met eender welk toestel met internetverbinding. De link naar de sessie vind je telkens op onze [website](#) of [Facebookpagina](#).

Op 12 oktober om 19u en op 28 oktober om 20u houden we een Vraag & Antwoord sessie met enkele sprekers van het [virtueel symposium](#). Zij zitten klaar om jouw vragen te beantwoorden over onderwerpen die op het symposium aan bod komen. [De links naar deze sessies vind je hier](#). Bezorg ons vooraf je vragen via info@reumanet.be. Opnames van de voorbije ReumaCafé's vind je terug op [het Youtubekanaal van ReumaNet](#). Je kan ze daar steeds (her)bekijken.



Tijdelijke onbeschikbaarheid RoActemra

Nog zeker tot het einde van 2021 verwacht het farmaceutisch bedrijf Roche een tekort aan tocilizumab, beter gekend onder de naam RoActemra.

Tocilizumab wordt momenteel over de hele wereld ingezet als mogelijk middel tegen een Covid-19 infectie. Mensen die op intensieve zorgen belanden, zouden baat kunnen hebben bij het middel. Hierdoor is de vraag enorm toegenomen en kan Roche de productie niet volgen. Het gaat hier om een wereldwijd fenomeen. Wat de spuitjes en de pennen betreft, zouden de problemen niet meer te lang mogen aanslepen. De infusen zouden pas eind december opnieuw beschikbaar zijn. De complexe productiewijze van RoActemra, een biologisch geneesmiddel, maakt het onmogelijk om bijvoorbeeld andere bedrijven in te schakelen voor de productie.

Voor patiënten is dit geen goed nieuws. Overschakelen op andere medicatie wanneer je al lange tijd goed bent met de huidige, blijft spannend. Het is altijd afwachten of je lichaam voldoende goed reageert op nieuwe medicijnen. Ook later terugkeren naar het vertrouwde medicijn, is geen garantie op succes. Voor reumatologen wacht een berg administratie om de alternatieve behandeling goedgekeurd te krijgen, met nog langere wachlijsten tot gevolg.

De Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie en ReumaNet namen contact op met het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten en met het RIZIV. We vragen absolute voorrang voor bestaande patiënten zodra de voorraad is aangevuld en willen een eenvoudigere procedure om over te schakelen op een ander medicijn.

Werking COVID-19 vaccin niet altijd optimaal bij reumapatiënten

In een Duitse studie werden gegevens van 266 mensen onderzocht. 84 van hen waren patiënten met een inflammatoire auto-immuunaandoening (IMID), zoals RA, SpA, CIB of psoriasis. 182 mensen dienden als controle. Bij al deze mensen werd onderzocht hoe ze reageerden op de COVID-19 vaccinaties.

99.5% van de controlegroep ontwikkelde voldoende antistoffen na twee injecties met het BioNTec/Pfizer-vaccin. Bij de patiënten was dit 90.5% (= 79 personen). Dit betekent dat 1 op 10 mensen met een IMID onvoldoende reageerde op de vaccinatie en bijgevolg waarschijnlijk minder beschermd is tegen COVID-19.

De wetenschappers ontdekten dat de aard van de behandeling voor de IMID geen verschil maakte. De onvoldoende respons kwam zowel voor bij mensen die niet behandeld werden voor hun aandoening, als bij mensen die een klassieke behandeling volgen (bv methotrexaat) en bij mensen die nieuwere medicatie (bv biologicals) nemen. Daarom concludeerden de onderzoekers dat deze onvoldoende respons het gevolg is van de ziekte zelf. De COVID-19-vaccins werken bij mensen met IMID, maar de reacties kunnen vertraagd en verminderd zijn. Een minderheid reageert niet op de injecties, ook niet na de tweede vaccinatie.

Het gaat hier om een kleine groep van mensen. Verder onderzoek is dus nodig om deze bevindingen te bevestigen.

Wat betekent dit voor ons?

Vaccinatie tegen COVID-19 blijft sowieso aangeraden. Systematisch testen of je al dan niet antistoffen aanmaakt, is niet nodig. Enerzijds omdat nog niet exact is bepaald hoeveel antistoffen je nodig hebt om beschermd te zijn, anderzijds omdat er geen oplossing bestaat in geval je niet of nauwelijks reageerde. Daarbij kunnen, zelfs bij een magere reactie, eventuele complicaties bij een besmetting voorkomen worden. Sowieso blijft het aangeraden, wanneer je een inflammatoire auto-immuunaandoening hebt, om preventief te vaccineren, ook voor andere ziektes dan COVID-19.

Bron: [SARS-CoV-2 vaccination responses in untreated, conventionally treated and anticytokine-treated patients with immune-mediated inflammatory diseases](#)

Methotrexaat nog altijd eerste keuze bij behandeling van RA

Onderzoekers van UZ Leuven toonden aan dat een combinatietherapie van methotrexaat en glucocorticoïden (cortisone) de optimale startbehandeling is voor patiënten met beginnende reumatoïde artritis, ongeacht de ernst van hun prognose. Dat blijkt uit een vijfjarige studie waaraan verschillende Vlaamse reumatologische centra meewerkten.

In de CareRA-studie werden meer dan 300 patiënten met reumatoïde artritis in tien Vlaamse reumatologische centra gedurende vijf jaar opgevolgd. Professor Patrick Verschueren staat aan het hoofd van het onderzoeksteam. "We weten al langer dat een stevige aanpak nodig is om een beginnende reumatoïde artritis (RA) snel onder controle te krijgen", legt hij uit. "Met methotrexaat en cortisonen boekten we mooie resultaten, maar het blijft natuurlijk belangrijk om na te gaan hoe hoog de dosissen moeten zijn, of hoe lang de therapie moet gevolgd worden. Elk medicijn heeft immers bijwerkingen, er moet dus niet meer van genomen worden dan strikt noodzakelijk."

Verschillende combinaties

De onderzoekers deelden de patiënten in naargelang de verwachte ernst van hun ziekte. De verschillende groepen kregen andere combinaties van medicijnen. Bij patiënten met hoog risico op een slechte prognose, bleek uit verschillende uitkomstmetingen dat de lichtere behandeling even effectief was als zwaardere behandelingen die meer bijwerkingen hebben. In de laagrisicogroep zag men dat de behandeling met cortisone veel beter en sneller werkzaam was dan de stapsgewijze aanpak zonder cortisone.

Controle

Prof. dr. Verschueren verduidelijkt: "Ook bij de lichtere behandeling zagen we dat 70% van de patiënten hun ziekte langdurig onder controle kreeg. De milde therapie met een lage dosis cortisone blijkt dus de aangewezen startbehandeling voor alle patiënten met beginnende reumatoïde artritis. Het is vandaag de gouden standaard in UZ Leuven en vele andere reumatologische centra. Onze aanpak wordt ook onderschreven door de Europese reumatologievereniging en is opgenomen in haar richtlijnen."

Cortisone

Cortisone is niet meteen een populair geneesmiddel. Het hormoon kent heel wat mogelijke bijwerkingen. Toch benadrukken de Leuvense onderzoekers dat cortisone bij beginnende reumatoïde artritis heel nuttig is. Het werkt ontstekingsremmend, stilt daardoor snel de pijn en gaat ook de ziekte zelf tegen, terwijl de klassieke antireumatische middelen maar traag beginnen te werken.

"We zien cortisone als een belangrijk wapen om tijd te kopen. Het helpt zowel de schade aan de gewrichten als de psychosociale gevolgen van de ziekte te beperken, in afwachting van het aanslaan van antireumatische medicijnen zoals methotrexaat", zegt prof. Verschueren. "Omdat we er strategisch mee omgaan, binnen een strikt afgelijnd tijds kader, blijven de neveneffecten relatief beperkt en blijkt zelfs dat het gebruik van cortisone bij onze patiënten juist lager is op lange termijn." Bij een minderheid van de patiënten volstaat deze aanpak niet. Gelukkig bestaan er vandaag heel wat therapieën die kunnen ingezet worden wanneer de eerste aanpak mislukt.

Patiënten betrokken bij onderzoek

Het CareRA-onderzoek past in een breder kader van studies waarbij ook huisartsen, gespecialiseerde verpleegkundigen, patiëntenverenigingen en patiënten zelf betrokken worden. Er is aandacht voor het effect op het psychosociaal welzijn, de levenskwaliteit en de maatschappelijke integratie van patiënten. Daarbij hoort ook een farmaco-economisch luik dat de kostenefficiëntie van de verschillende behandelingen vergelijkt.

[Bekijk ook de presentatie van Prof. Verschueren op \[www.reumanu.be\]\(http://www.reumanu.be\)](#)



ORKA bestaat 15 jaar

ORKA, de vereniging van Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten, blaast vijftien kaarsjes uit. Kathleen Sohier was er van in het begin bij en vertelt honderduit over de afgelopen jaren en over haar hoop voor de toekomst.

"Het is ongelooflijk dat het al vijftien jaar geleden is", steekt Kathleen van wal tijdens een gesprek. "Bij het ontstaan van ReumaNet werd ook bij ons, ouders, gepolst of er interesse was om iets te organiseren. Er bestond immers nog niets voor ouders van een kind met reuma. Dokter Joos en professor Wauters stimuleerden ons. En zo werd ORKA geboren."

Ontmoeten

"In het begin baseerden we ons op onze eigen ervaringen en belevingen: eenzaamheid, dat bange en machteloze gevoel, het isolement doorbreken. We voelden aan dat we met dezelfde problemen worstelden. Onze focus lag toen nog heel sterk op het informeren van de ouders. Brochures ontwikkelen, informatie op maat verschaffen en vooral ontmoeten. Maar tijdens die samenkomsten kwam ook de vraag om meer gezinsactiviteiten te doen. Dan moest er immers geen babysit gezocht worden. En daar merkten we dat de kinderen zelf, en de broers en zussen ook nood hadden aan die contacten! Vooral op ons jaarlijkse zomerkamp zien we dat de kinderen zich spiegelen en optrekken aan de jongeren en dat die op hun beurt terecht kunnen bij de jongvolwassenen. Er heerst een bepaalde dynamiek, er ontstaat een vertrouwensrelatie met wederzijds begrip. Dat kan je zelfs als ouder niet, wat daar tot stand komt."

Informeren

Hoewel er vandaag genoeg online informatie te vinden is, blijft ORKA bestaansredenen hebben. "Naast het ontmoeten is ook de beeldvorming één van onze kerntaken. Voor veel mensen blijft reuma nog steeds een 'oudemensenziekte'. Samen met onze partners zoals ReumaNet, Hand in Hand - Samen tegen reuma en ook het Europese ENCA maken we kinderreuma zichtbaar. Op 18 maart is het WORD-Day, de dag waarop jonge mensen met reuma volle aandacht verdienen."



School en bewegen

In de nabije toekomst zal ORKA nog werken rond onderwijs en ook rond bewegen. "In het lager en middelbaar onderwijs hebben we al vorderingen gemaakt, maar het hoger onderwijs blijft nog achter. Daar voelen we een gebrek aan flexibiliteit om onze kinderen voldoende kansen te geven. En wat bewegen betreft: op 17 oktober gaan we wandelen in De Schorre in Boom en er komt ook een beweegproject voor kleuters aan: Sterren op de gymvloer, ontwikkeld en begeleid door een kleuterleider met reuma! We gaan dus niet op onze lauweren rusten!"

Interesse in de werking van ORKA? Kijk op www.kinderreuma.org Bekijk het interview met Kathleen op www.reumanu.be

Kloof tussen ziek en gezond anders bekeken

Mag je als mankemens (lees: mens met permanente mankementen) nog meespelen in onze samenleving? In dat vraagstuk verdiept Lynn Formesyn zich in haar boek Zinvol ziek.



Lynn kreeg na een lange, hobbelige zoektocht op haar 26ste de diagnose spondyloartritis. Ze ondervond aan den lijve hoe een chronische aandoening zowat alles in een mensenleven aantast. Niet alleen je lichaam lijdt, ook je zelfbeeld, je mentaal welzijn, je gezinsleven en je familiale, vriendschappelijke en professionele relaties komen onder druk te staan. Je bewegings- en keuzevrijheid takelen mee af. Hoe vind je daarin je weg?

Levend verlies

In het boek deelt ze heel persoonlijk wat het verlies van haar gezonde zelf allemaal te weebrenghet en hoe dat eigenlijk nooit echt went. Met dank aan input van lotgenoten probeert ze een helder beeld te schetsen van wat het betekent om dagelijks met pijn en vermoeidheid te leven.

Ze trekt het verhaal ook breed maatschappelijk open door in dialoog te gaan met een waaier aan experts (waaronder psychiater Dirk De Wachter en pijn dokter Bart Morlion), ervaringsdeskundigen (zoals radiopresentatrice Heidi Lenaerts) en beleidsmakers (onder meer Maggie De Block en Wouter Beke). In die gesprekken, die je trouwens ongecensureerd kan beluisteren in de podcast 'In de grijze zone', stelt ze de huidige gang van zaken in zowel gezondheidszorg als de brede samenleving schaamteloos in vraag.

Inclusief kapot

Kunnen we onze zwart-witte kijk - ziek of gezond, afgeschreven of zinvol, 0 of 1 - inruilen voor een inclusieve(re) blik? Kan er ruimte komen om mensen mét al hun mankementen erop en eraan te laten participeren? Mogen de taboes doorbroken worden zodat we open en onbeschaamd kunnen spreken over onze kwetsbaarheden?

In dat kader geeft Lynn ook aandacht aan de kracht van lotgenotencontact en de meerwaarde die patiëntexpertise kan hebben in zowel zorg als beleid. Zo krijgt ook Reuma-

Net een plaats, aangezien Lynn zelf in 2019 de opleiding tot patiëntexpert volgde en intussen al van verschillende opdrachten kon proeven.

Van proeven gesproken, hier volgt een voor-smaakje!

Stel je eens een smartphone voor die haperend door het leven moet. Opstarten is voor hem onmenselijk moeilijk geworden. De traagheid slurpt zo veel energie op dat zijn batterij permanent wankelt. Hem opladen lijkt haast zinloos, want de o zo geliefde honderd procent is niet/hooit meer haalbaar. De tekortkomingen vreten dag na dag aan zijn functioneren en de onvoorspelbaarheid van zijn kwaliteit is bovendien een groeiende bron van frustratie en teleurstelling bij wie hem in de hand probeert te houden. Verstaanbaar, maar tegelijkertijd is het niet eenvoudig om aan de maakbare wereld waarin hij geworpen werd helder uit te leggen dat hierin geen keuzevrijheid leeft. De barsten in zijn scherm en de vervelende foutmeldingen zijn niet bepaald gewenst. Ze overvallen hem, schijnbaar zomaar.

Zelfs de meest gespecialiseerde kenner kan het niet verklaren. Er is geen update of softwarehack beschikbaar om zijn mankementen even snel te verhelpen. Geen magische resetknop. Om de haverklap hoort hij mensen zeggen dat hij beter gewoon vervangen zou worden. Het is hopeloos. Hem oplappen kost

toch alleen maar veel moeite, geld en tijd. Ontmoedigd door dit gevormde beeld geeft hij dan maar toe aan de fouten in zijn systeem, wachtend op de dag dat hij officieel de stempel 'uitgewerkt' krijgt. Hop, aan de kant, eenzaam samen met de andere afdankers op de groeiende afvalberg.

Zo voelen heel wat mensen met permanente mankementen zich ook, als een smartphone op de sukkel."

Het boek werd uitgegeven bij Lannoo, kost 22.99 € en is te verkrijgen in de boekhandel of online.

<https://www.zinvolziek.be/>

<https://www.lannoo.be/nl/zinvol-ziek>



Verskillende meningen over peer mentoring bij artsen en patiënten

Patiënten die een diagnose krijgen van een reumatische aandoening hebben specifieke ondersteuning nodig. Andere, meer ervaren patiënten, zouden hierin een rol kunnen opnemen. Een studiegroep uit Leuven bekeek of hiervoor een draagvlak is.

Peer mentoring betekent zoveel als begeleiding door mensen die in dezelfde situatie verkeren. Vlak na een diagnose van een reumatische aandoening volgt een belangrijke periode wat betreft medische behandelingen. Tegelijk ervaart de patiënt dat de ziekte ook een grote impact kan hebben op zijn sociale, economische of psychische welbevinden. Een persoonlijke aanpak kan mensen door deze moeilijke fase helpen. Het inschakelen van peer mentors zou hier een verschil kunnen maken, zo wijzen diverse studies uit. De kwalitatieve studie van Leuven geeft ech-

ter grote verschillen weer tussen opvattingen van zorgverleners en patiënten over peer mentoring.

Controle

Reumatologen en reumaverpleegkundigen vrezen de controle te verliezen over de informatie die de patiënt bereikt. Er wordt immers veel gezegd en geschreven, denk maar aan Dokter Google, waardoor zorgverleners liever zelf bepalen waar ze de patiënten naartoe verwijzen. Ze zijn vooral bezorgd als het gaat om medicijnen en medicatiegebruik. Dit is immers bij uitstek hun domein.

Patiënten en patiëntenorganisaties daarentegen zien wel de meerwaarde van peer mentoring. De kennis, ervaringen en vaardigheden van de mentor kunnen nieuwe patiënten sneller op weg helpen om terug grip te krijgen op het leven, zowel wat de praktische kant

betreft, als het psychologische aspect.

Begeleiding

Alle partijen zijn het er over eens dat een degelijke selectie, training, en begeleiding voor de mentors noodzakelijk is. Mits aan deze voorwaarden wordt voldaan, zou een peer mentor op termijn een plaatsje kunnen krijgen in de multidisciplinaire aanpak van reumatische aandoeningen.

Proefproject

ReumaNet start eind november met een proefproject rond peer mentoring met speciaal opgeleide patiëntexperten. De resultaten worden verwacht in het najaar van 2022.

[Het volledig onderzoek van Dr. Kristien Van der Elst, Dr. Diederik De Cock en hun team lees je hier.](#)

Impact lockdown op gezondheidsbeleving van mensen met reuma

Een studie uit Gent toont onverwachte uitkomsten van de eerste coronalockdown op mensen met spondyloartritis. Hoewel de onderzoekers problemen verwachtten rond beweeglijkheid, bleek dat niet zo te zijn. Maar de impact van stress kwam wel naar boven.

Kinesitherapie is cruciaal in de behandeling van spondyloartritis (SpA). Gentse onderzoekers wilden daarom bekijken wat het effect was van het plots wegvallen van kine tijdens de coronalockdown. Zowel de fysieke activiteit, de beweeglijkheid van de wervelzuil en de beleving van de gezondheid werd onderzocht.

Beweeglijkheid

Bij de deelnemers werden geen opmerkelijke verschillen gevonden in de beweeglijkheid van de wervelzuil voor de lockdown versus onmiddellijk na de lockdown. Wel werd een duidelijke afname van de uitzetting van de borstkas opgemeten onmiddellijk na de lock-

down. Deze vaststelling was er niet enkel bij de patiënten die hun kinesitherapie moesten onderbreken (30 personen), maar wel bij de ganse groep (65 personen). Niemand vertoonde symptomen van COVID-19 of testte positief zodat een coronabesmetting geen mogelijke oorzaak kon zijn.

Emotionele problemen

Verrassend genoeg kon deze bevinding van verminderde uitzetting van de borstkas worden gelinkt aan een onderdeel van de vragenlijst dat peilt naar 'de beperkende rol van emotionele problemen'.

Met andere woorden: de emotionele of psychologische stress van de lockdown veroorzaakte mogelijks moeilijkheden met ademen. Na de lockdown verbeterden de symptomen snel.

Meer onderzoek nodig

De onderzoekers concludeerden dat de korte termijn van de lockdown geen impact had op de beweeglijkheid van de wervelzuil. De

meeste patiënten bleven thuis ook oefeningen doen. Tegelijk stelden ze vast dat meer onderzoek nodig is naar de impact van stress op de borstkas en het ademen.

[Bron: Unexpected impact of COVID-19 lockdown on spinal mobility and health perception in spondyloarthritis \(2021\)](#)

Beweeg jij genoeg? Heb je een zetje nodig? De Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis brengt op verschillende locaties in Vlaanderen oefengroepen samen. Onder deskundige begeleiding wordt elke week gesport op maat. Je kan zwemmen, turnen of fietsen. [Meer informatie vind je hier.](#)

[Bekijk ook het interview met Karine Braems, verantwoordelijke van de oefengroepen van VVSA, op het online symposium Reuma?Nu!](#)

Wandel mee tegen reuma in oktober!

Bewegen is een belangrijke factor in de behandeling van reumatische aandoeningen. Na veel te lang in ons kot gezeten te hebben, roepen we jullie op om te wandelen tegen reuma!

Op verschillende locaties in het land kan je aansluiten bij een geplande wandeling. Maar neem zeker ook zelf het initiatief! Prik een datum wanneer het jou uitkomt en een locatie in de buurt. ReumaNet verspreidt mee de boodschap. Wie weet zorgt deze actie voor mooie, onverwachte ontmoetingen. [Alle details vind je hier.](#)



“Er wordt rekening gehouden met mijn mening!”

Op 3 mei 2021 startten 24 gemotiveerde mensen met een reumatische aandoening de opleiding tot patiëntexpert. Wanneer zij afstuderen, kan ReumaNet rekenen op de inzet van een vijftigtal patiëntexperten (pe's).

De lichte van 2021 legt de lat hoog. De deelnemers vlogen er vanaf dag één in, je voelt het kriebelen in de groep om aan de slag te gaan. Veerle De Pourcq is één van hen. Zij nam daarnaast ook de uitdaging aan de patiëntexperten van ReumaNet in de toekomst te coördineren.



Veerle, vanwaar je interesse om patiënt expert te worden?

Ik kreeg meer dan twintig jaar geleden de diagnose lupus en

wilde daar iets positiefs mee doen. Mijn ervaringen kunnen anderen misschien helpen, al is het maar door een luisterend oor te bieden.

Kom je zelf uit de zorgsector?

Nee, ik heb geen medische achtergrond, maar dat is ook niet nodig. De opleiding voorziet in een stevige basis wat betreft het Belgische zorglandschap, de rechten van de patiënt, GDPR, ethiek, communicatie met zorgverleners, onderzoekers of de farmaceutische industrie en zo meer. Ik vond het best pittige leerstof. Maar goed, er wordt van ons verwacht dat we de stem van de patiënt vertegenwoordigen naar ziekenhuizen, ziekenfondsen, beleidsinstellingen, bedrijven, en zo meer. Dan heb je een goede basis nodig.

Hebben jullie ook aandacht voor het psychisch welbevinden?

Ja, natuurlijk! Zelfzorg is een belangrijk the-

ma. Niet alleen voor onszelf, maar ook voor het werken met patiënten in de toekomst. Het verwerken van de diagnose en het leren leven met een chronische aandoening is niet vanzelfsprekend. We hoorden alvast van actieve pe's dat taken uitvoeren hen een goed gevoel geeft. Zo zei Katleen dat ze echt het gevoel heeft dat er rekening gehouden wordt met haar mening, waardoor ze gewoon zichzelf kan zijn. Karen verwoordde het zo "De kracht zit in het zijn wie je bent."

Ook vanuit de partners horen we lovende woorden. Zo zei iemand van een farmaceutisch bedrijf dat zij wel kunnen denken te weten wat patiënten nodig hebben, maar dat het nog altijd het beste is dat ze het van de mensen zelf horen. Ik vind het een uniek en waardevol concept en nu al onmisbaar!

Je bent ondertussen ook coördinator van de patiëntexperten bij ReumaNet?

Ik krijg de kans om mee te bouwen aan een prachtig initiatief. Daar ben ik heel erg blij om.

Bedankt Veerle, en veel succes aan de groep!

In 2021 waren pe's van ReumaNet betrokken in 42 projecten met ongeveer honderd keer de actieve inzet van patiëntexperten (cijfers tot 1 september).



App met levensstijladvies

De nieuwe SideKick Health app kan je helpen om met kleine aanpassingen je levensstijl en mentale gezondheid te verbeteren. Het gratis programma van 16 weken is speciaal ontworpen om mensen met RA op een makkelijke manier te begeleiden om hun algehele gezondheid en hun welzijn te verbeteren. De applicatie omvat verschillende functies, zoals persoonlijke tips van gezondheidscoaches, mindfulnessoefeningen tegen stress en educatieve video's over RA. Je kan je doelen voor beweging opstellen, medicatie bijhouden en voedingsgewoontes opvolgen.

[De link naar de app vind je hier.](#)

Richtlijnen voor zelfmanagement

Op het jaarlijkse EULAR congres werden de nieuwe [richtlijnen voor zelfmanagement](#) voorgesteld. Zorgverleners zouden patiënten moeten aanmoedigen om actieve partners te worden in hun zorg, maar daar moeten ze ook in begeleid worden. Zelfmanagement omvat educatie en gedragsverandering, maar de middelen hiervoor moeten ook beschikbaar zijn. De richtlijnen vormen een mooie basis voor ReumaRegie, één van de nieuwe programma's van ReumaNet. Zorgverleners en patiëntexperten werken aan een aanbod op maat om mensen met een reumatische aandoening op alle gebied te versterken. De eerste training wordt voorzien in 2022.

4500 euro voor onderzoek naar systemische sclerose

Op een mooie zondag in juli organiseerde de CIB-Liga-medewerkster Anja Römling (rechts boven op de foto) haar tweede wandeldag in Schalkhoven (Limburg). Anja lijdt aan systemische sclerose, een zeldzame bindweefselziekte.

"Sclerodermie is een onbekende ziekte waar nog weinig behandelingen voor bestaan", weet Anja. "Met mijn wandelacties wil ik enerzijds de ziekte meer bekendheid geven, maar ook onderzoek stimuleren. Omdat het een zeldzame aandoening is, zijn bedrijven wat minder geïnteresseerd om te investeren, maar daarom is het niet minder nodig. Het onderzoeksteam systeemziekten van het UZ

Leuven is blij met elke vorm van steun." De wandelactie bracht maar liefst 4500 euro op voor het team van Professor Ellen De Langhe.



Deze verenigingen zijn lid van



- CIB-LIGA..... Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten - www.cibliga.be - secretariaat@cibliga.be - 089 50 31 08
- ORKA..... Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten - www.kinderreuma.org - kinderen@reumanet.be
- RA-LIGA..... Reumatoïde Artritis Liga - www.raliga.be - info@raliga.be - 0475 96 62 31
- VLFP..... Vlaamse Liga voor Fibromyalgiepatiënten - www.vlfp.be - info@vlfp.be
- VVSA..... Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis - www.spondylitis.be - info@spondylitis.be - 0472 352 027
- JONG EN REUMA.. Jongenreuma@hotmail.com



ReumaNet verenigt...

Vlaamse patiëntenorganisaties die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. Samen ijveren we voor een betere levenskwaliteit voor de duizenden mensen met een reumatische aandoening.

CIB-Liga - RA-Liga - VVSA
VLFP - ORKA - Jong en Reuma
www.reumanet.be - info@reumanet.be

Het ReumaHuis verenigt...

alle Belgische belanghebbenden in de reumatologie: Patiëntenorganisaties ReumaNet en Clair, de Belgische paramedici (BeHPR) en de reumatologen (KBVR).

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem
0470/329.457 (ReumaNet)
02/372.36.43 (KBVR)
www.reumahuis.be - contact@r-euma.be

Steun ons!

Fonds Vrienden van ReumaNet:
IBAN: BE10 0000 0000 0404 (KBS)
Verplichte vermelding:
014/0530/00086

Fonds Wetenschappelijk ReumaOnderzoek:
IBAN: BE10 0000 0000 0404 (KBS)
Verplichte vermelding:
182/0590/00007

Vrijwilligen?

Geen ReumaNet, noch ReumaHuis zonder helpende handen. Denkers, doeners, dikwijls of af en toe... we kunnen ook jouw hulp gebruiken. Als patiënt expert, Patient Partner, IT'er, schrijver, belangenbehartiger, projectvormgever, contactpersoon, ...

Interesse? Geef ons een seintje via info@reumanet.be

Deze krant kwam tot stand met de steun van

